

MITÄ SANOIT?

SANY ry:n JÄSENLEHTI



Kuva: Hanna Hautala

Sanyn syysterveiset

Syksy on saapunut. Toivottavasti olet nauttinut aurinkoisesta ja helteisestäkin kesästä. Sanyn toiminta on aina kesäisin vähän hiljaisempaa, mutta syksyllä vauhti taas kiihtyy. Katse kääntyy syyskokoukseen ja ensi vuoden toiminnan suunnitteluun. Myös aluetapaamiskutsuja kilahtaa sähköposteihin.

Yksi yhdistyksemme tärkeistä painopisteistä onkin vertaistuki. Aluetapaamisten tarjoaman vertaistuen lisäksi sekä sairastuneilla että heidän läheisillään on mahdollisuus osallistua erilaisille kursseille ja saada myös henkilökohtaista vertaistukea.

Aluetapaamisten osalta myös iloisia uutisia! Puheenjohtaja Tarja Koikkalainen ja vertaistukivastaava Kaija Lankinen hyppäsivät alkukesästä junaan ja suuntasivat Ouluun. Kaksikko kävi starttaamassa Pohjois-Pohjanmaan aluetapaamiset uudestaan, sillä kysyntää on ollut.

Eivätkä hyvät uutiset lopu suinkaan tähän. Alueelle löytyi myös uudet vastaavat. Se on hieno osoitus siitä, että aluetoiminta elää ja vahvistuu. Toimintaa pyörittävät nyt Leena Olsbo-Rusanen ja Lea Eskuri.

Kiitos Leena ja Lea! Antoisia tapaamisia Pohjois-Pohjanmaalle ja myös muille alueille.

Kaunista ja värikästä alkavaa syksyä.

Syysterveisin

Hanna



Sisällysluettelo:

Mitä sanoit nro 3/25

Sanyn syysterveiset.....	1
Syyskokous Järvenpäässä...	2
AN ja kuntoutus.....	2
Kurssikuulumisia.....	2
Aluetapaamisten esittelyä.....	3
Junalla Ouluun.....	4

Jäsenlehden 3/25 toimitus:

Tarja Koikkalainen, teksti ja kuvat
Hanna Hautala, teksti ja kuva
Kaija Lankinen, teksti ja kuvat

Yhteystietoja:

Kotisivut

www.akustikusneurinoomayhdistys.com

Facebook

www.facebook.com/akustikusneurinoomayhdistys

Puheenjohtajan sähköposti:

sanyposti@gmail.com

Toimiston sähköposti:

sanytoimisto@gmail.com

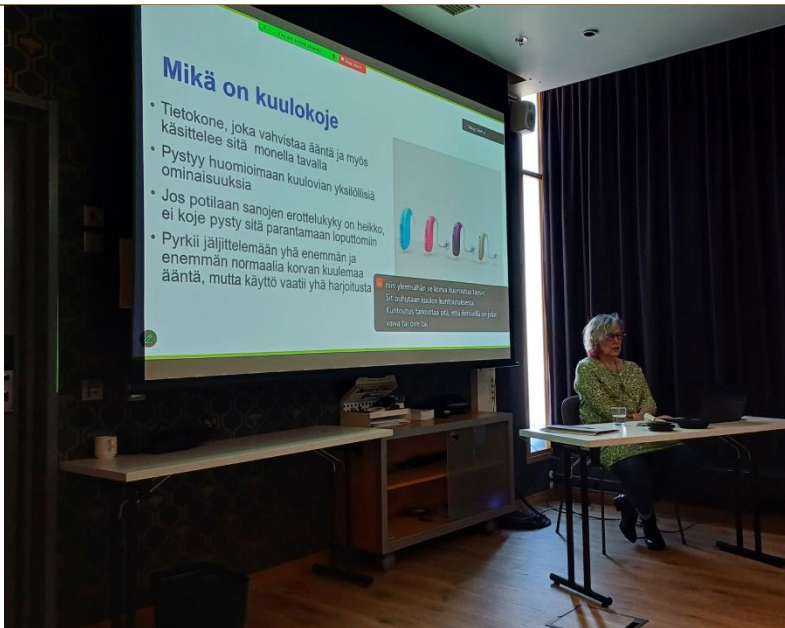
Tiedottajan sähköposti:

sanytiedottaja@gmail.com

Haluatko jutella akustikusneurinoomasta?

Soita vertaistukipuhelimeen 045 188 9565 tai lähetä sähköpostia sanyposti@gmail.com, niin saat oman tukihenkilön.





Kokouksen yhteydessä kuullaan myös asiantuntijaluento. Kuva viimeisimmästä kevätkokouksesta Tampereelta.

Tervetuloa syyskokoukseen

Tavataan Järvenpäässä marraskuussa

----- TARJA KOIKKALAINEN

Vielä on kesäiset kelit, mutta katse on pikkuhiljaa käännettävä kohti syksyä. Sanyn sääntömääräinen syyskokous pidetään marraskuun puolessavälissä. Tarkempi ajankohta on sunnuntai 16.11. Aloitamme totutusti lounaalla kello 12.

Lounaan jälkeen ennen varsinaisten kokousasioiden käsittelyä kuulemme asiantuntijaesityksen kuntoutukseen liittyvästä teemasta. Kokouksessa käsitellään seuraavan vuoden toimintasuunnitelma ja talousarvio sekä valitaan yhdistyksen puheenjohtaja ja hallituksen jäsenet erovuoroisten tilalle. Osallistumalla voit vaikuttaa!

Syyskokous on perinteisesti pidetty Helsingissä. Pääkaupungin hintataso on viime vuosina noussut aika lailla ja olemme joutuneet etsimään edullisempia vaihtoehtoja. Tänä vuonna kokeilemme kokouspaikkana Järvenpäässä sijaitsevaa Hotelli Sointua.

Lähijunayhteydet Järvenpäähän ovat hyvät ja Sointu sijaitsee ihan aseman vieressä, joten toivottavasti mahdollisimman moni Helsingistäkin uskaltautuu maaseutumatkalle Ja tottakai kokoukseen voi osallistua myös etäyhteydellä. Varsinaiset kokouskutsut lähetetään jäsenille lähempänä.

AN ja kuntoutus

Sanyn vuoden 2025 teema on akustikusneurinooma ja kuntoutus.

Ensisijaisesti hoito- ja kuntoutusvastuu on terveydenhuollolla, ja akustikusneurinooman suhteen erikoissairaanhoidossa.

Erikoissairaanhoidosta löytyy yleensä moniammatillisia kuntoutustiimejä, jotka hoitavat mm. sairastuneiden kuntoutus-asioita.

Kuulovammaisille tarkoitetut kuntoutuspalvelut kuuluvat myös henkilöille, joiden kuulon haasteet johtuvat akustikusneurinoomasta.

Kelan kuulovammaisuuteen erikoistunutta kuntoutusta järjestää KuuloAuris.

Lue lisää KuuloAuriksen kuuloon liittyvistä kuntoutus- ja asiantuntijapalveluista [tästä](#).

Vestibulaarikuntoutuksesta voit lukea lisää [kotisivuiltamme](#). Sieltä löydät myös erilaisia tasapainoharjoitteita.

Kiitos tietoiskusta Kuuloliiton Maarit Honkasola ja Päivi Vataja

Kurssikuulumisia

Tietoa ja vertaistukea Kangasalla

----- KAIJA LANKINEN

Elokuun viimeisellä viikolla kokoonnuimme Kangasalle Apilan kuntoutuskeskukseen Tietoa ja vertaistukea -kurssille. Kurssille osallistui niin sairastuneita kuin läheisiä eri puolelta Suomea. Osallistujien ikä vaihteli alle kolmekymppisestä yli kahdeksan-kymmppiseen. Ohjaajina kurssilla toimivat Arttu, Päivi, Sari ja Kaija.

Kurssin ohjelma sisälsi tuttuun tapaan mm. neurokirurgin luennon, jonka tällä kertaa piti Tuomo Thesleff TAYS:ista. Luento sai kurssilaisilta paljon kiitosta.

Tämä oli jo kolmas Sanyn järjestämä kurssi tänä vuonna. Kursseilla on ollut yhteensä 45 osallistujaa.

Kiitos kaikille mukana olleille, vapaaehtoisille ja asiantuntijoille!





Pohjanmaan aluetapaaminen vietettiin viime vuonna Kokkolassa. Tilaisuudessa Laivurintalon emäntä kertoi paikan historiasta.
Kuvat: Aila Skytte

Vertaistuki on aluetapaamisten suola

Aila Skytte & Heli Viitala Pohjanmaan ruorissa

----- HANNA HAUTALA

”Tehtävä lankesi minulle kuin Manulle illallinen”, vastaa Aila kysymykseen, mikä sai hänet ryhtymään Pohjanmaan aluevastaavaksi.

”Olin vertaistuki kurssilla ja kun aluetapahtumia alettiin kehittää, olin ainoa tältä alueelta.”

Aila kertoo, että tapaamisten ns. virallinen ohjelma linkitetään aina Sanyn vuoden teemaan, ja lisäksi kerrotaan yhdistyksen ajankohtaiset kuulumiset. Kahvikupin ääressä keskustellaan osallistujien kanssa ja tilaisuus päättyy usein leikkimieliseen kisaan.

”Ohjelman suunnittelee ja hoitaa Heli Viitala, josta olen saanut hyvän kollegan. Ennen kotiin lähtöä keräämme vielä palautetta ja suunnittelemme seuraavaa kertaa.”

Koska Pohjanmaa on aakea ja laakea, pyrkii Aila ottamaan tämän huomioon tapaamisten paikan valinnassa.

”Joka toinen tapaaminen järjestetään Etelä-Pohjanmaalla ja joka toinen Keski-Pohjanmaalla. Yritän vaihtaa tapaamispaikkaa myös siksi, että on mukavaa ja antoisaa tehdä löytöjä eri kokoontumispaikoista.”

Aila innostuu aina tulevasta tapaamisesta ja ilahtuu jokaisesta osallistujasta.

”Kutsuja on mukava lähettää ja myöntäviä vastauksia vielä mukavampi vastaanottaa! Tunnelma tapaamisissa on tuttavallinen, lämmin ja iloinen. Hilka Ojalan sanoin: olemme kuin suurta perhettä, tunnemme toisemme ja halaamme aina tavatessamme! Aluetapaamisten järjestämistä motivoi joka kohtaamisesta jäänyt hyvä mieli.”

Kerrohan Aila vielä tähän loppuun, mikä sinusta tekee aluetapaamisista erityisen arvokkaita ja miksi suosittelet niihin osallistumista?

”Aluetapaamisissa saatu vertaistuki on vahvan suosituksen paikka!”, kiteyttää Aila.

Pohjanmaan aluevastaavat Aila Skytte ja Heli Viitala ottavat kiitollisina vastaan kaiken palautteen aluetapaamisista.

SANY ry:n ALUETAPAAMINEN

Aika: la 24.5.2025 klo 12
Paikka: Scandic Oulu City

Ohjelma: Vertaistukea, yhdessäoloa, ajankohtaisia asioita, luentoja, keskusteluja, hauskaa tekemistä.

Olet lämpimästi tervetullut yksin tai läheisesi kanssa!

Aluetapaamiset

----- HANNA HAUTALA

Alueellisia ryhmiä kokoontuu usealla eri paikkakunnilla. Aluetapaamisia järjestetään 1-3 kertaa vuodessa. Tapaamisiin ovat tervetulleita kaikki akustikusneurinoomaan sairastuneet ja heidän läheisensä.

Tapaamisia järjestävät vapaaehtoiset aluevastaavat.

”Sanyn aluetapaamiset ovat nimenomaan paikallisin vapaaehtoisvoimin järjestettävää matalan kynnyksen vertaistoimintaa. Sanylla ei ole resursseja siihen, että tapaamisia toteutettaisiin muilla tavoin”, sanoo Sanyn puheenjohtaja Tarja Koikkalainen.

”Mitä useammalla alueella on vapaaehtoisia aluevastaavia, sitä useammalla alueelle tapaamisia voidaan järjestää. Ota yhteyttä, jos kiinnostuit!”, kehottaa Tarja.

Parasta antia on vertaistuki

Vertaiselta saatu kokemustietoon perustuva henkinen tuki ja ymmärrys, kuuntelu- ja keskusteluapu koetaan usein tarpeelliseksi ja hyödylliseksi.

Aluetoiminnassa voit osallistua oman alueesi tapaamisiin, missä tapaavat useita saman alueen vertaisia. Tutustut, pääset jakamaan kokemuksia ja saat näin vertaistukea.

Jos sinulla on kysymyksiä aluetoimintaan liittyen tai olisit itse kiinnostunut toimimaan aluevastaavana, ota yhteyttä vertaistukivastaava Kaija Lankiseen:

- ✓ lankinenkai@gmail.com
- ✓ puh. 040 745 3933
- ✓ voit ottaa yhteyttä myös [yhteydenottolomakkeella](#)

*Tavataan
aluetapaamisissa!*



Tarja ja Kaija tervehtimässä Toripoliisia. Pohjois-Pohjanmaan uudet aluevastaavat Lea (kesk.) ja Leena juttelemassa Tarjan kanssa.



Junalla pohjoiseen

Pohjois-Pohjanmaan aluetapaamiset alkavat taas

----- **TARJA KOIKKALAINEN**

Sadetta ripsutteli, kun toukokuisena perjantaiaamuna hyppäsin paikallisjunaan Kirkkonummella. Ensimmäinen etappi olisi Helsingissä, jossa vaihto pohjoisen junaan kohti Oulua. Olimme Kaijan kanssa lähdössä Ouluun tapaamaan sanylaisia.

Mutta junapa jämähti siihen raiteelle eikä liikahtanut mihinkään. Valot sammuiivat ja kuulutukset käskivät matkustajat ulos junasta. Juna oli rikkoutunut ja ovet lukittaisiin hetken päästä. Mikä neuvoksi? Seuraavalla junalla tai bussilla saataisi myöhästyä Oulun junasta. Ei auttanut muu kuin hypätä auton rattiin ja yrittää ehtiä ennen junaa Tikkurilan asemalle.

Ehdinkin hyvin Tikkurilaan ja sain viimein laitettua Kaijalle viestin, että tulen vasta sieltä junaan. Kaija jo olikin ehtinyt ihmetellä, kun juna jo oli lähdössä eikä minua näkynyt. Alkuhankaluuksien jälkeen matka sujui mukavasti ja saavuimme illaksi perille. Sää oli sen verran sateinen Oulussakin, että kävimme vain nopean kävelyn keskustassa ennen kuin vetäydyimme hotellille. Toripolliisi ehdittiin onneksi tavata.

Lauantaina sitten oli varsinaisen ohjelman aika. Oulun seudulla oli ollut pitkä tauko aluetapaamisissa, edellinen tapaaminen oli ollut ennen korona. Hallituksessa mietimme monta kertaa, miten asia ratkaistaisiin, kunnes päätimme järjestää tapaamisen poikkeuksellisesti vertaisvastaavan ja puheenjohtajan voimin.

Josko samalla löydettäisiin vapaaehtoiset aluevastaavat järjestämään tilaisuuksia vastaisuudessa. Leena Oulusta ja Kati toimistolta auttoivat onneksi käytännön järjestelyissä.

Tapaamista varten varattiin kokoustila ja lounastarjoilu Scandic Oulu Citystä. Asiantuntija Tiina-Maija Leinonen Kuuloliitosta lupautui kertomaan kuuloasioista. Lisäksi ohjelmaan sisältyi kuntoutuskyselylomakkeiden täyttäminen sekä Sany ajankohtaisia asioita. Ja tietysti paljon vertaiskeskustelua! Tapaamiseen osallistui lähes 20 sairastunutta ja läheistä. Tunnelma oli mukava ja vilkasta keskustelua syntyi melkein itsestään! Palautteiden mukaan tapaamisia oli kaivattu ja osallistujat olivat erittäin tyytyväisiä tapaamiseen. Tyytyväisiä olimme myös me, oli todella mukavaa tavata Oulun seudun sanylaisia! Ja toteutuipa sekin tavoite, että saatiin uudet aluevastaavat, Leena ja Lea lupautuivat järjestämään seuraavia aluetapaamisia!

Onnistuneen tapaamisen lisäksi mieltä lämmitti lauantaina aurinkoinen kevätssä. Kiersimme Kaijan kanssa Pikisaaren kautta takaisin omalle hotellille. Kovin pitkään emme kyllä jaksaneet kävellä, sen verran tapaamisen läpivieminen vei molemmilta voimia. Hyvin nukutun yön jälkeen lähdimme aamujunalla takaisin etelään, halvemmilla lipuilla pidemmän kaavan mukaan Kajaanin ja Kuopion kautta. Auto odotti Tikkurilan liityntäpysäköinnissä, siitä sitten illaksi kotiin.